

# Tölvuvæðing læknisfræðigagna

## Helgi Sigvaldason

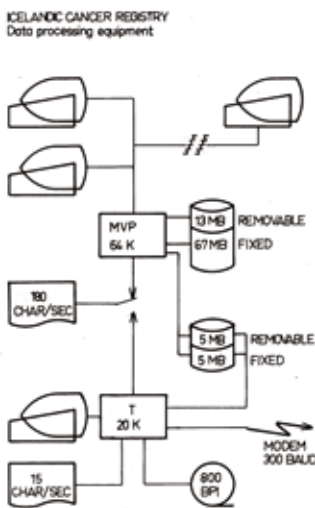
vélaverkfræðingur með doktorsgráðu í aðgerðarannsóknum og tölfræði

helgisi@vortex.is

Árin 1964 til 1969 vann ég á Reiknistofnun Háskóla Íslands (RHÍ) og kom þá í minn hlut að halda kynningarfyrirlestra um tölvur og tölvunotkun við læknadeild Háskóla Íslands. Nemendur létu lítið sjá sig, enda sjálfsagt haft nóg um að hugsa í náminu, en nokkrir prófessorar voru ótrúlega þolgóðir við að mæta. Minnst ég sérstaklega þeirra Sigurðar Samúelssonar, Ólafs Bjarnasonar, Ásmundar Brekkan og Tómasar Helgasonar, en fyrir þá vann ég að verkefnum seinna. Mikill skortur var á mönnum í tölvuvæðingu læknisfræðigagna og síðan í tölfræði við úrvinnslu þessara gagna fyrir greinaskrif í alþjóðleg læknisfræðitímarit, ásamt því að skrifa ritgerðir sem hluta af vinnu við að fá sérfræðiréttindi og doktorsritgerðir, og þróunin varð sú að ég sneri mér sífellt meira að þessu og vann nálega eingöngu á þessu sviði síðustu 20 árin sem ég starfaði (1985-2007).

Frá upphafi tölvuvæðingar var ljóst hvílikt vísindalegt verðmæti læknisfræðigagna okkar var á alþjóðamælikvarða, þar sem þau náðu í mörgum tilvikum yfir heila þjóð með tiltölulega litla flutninga fólks til og frá landinu. Ég reyndi að vekja athygli á þessu ásamt þeim fjölmörgu læknum sem var þetta fyllilega ljóst og kynna eins og ég hafði tök á, til dæmis á ráðstefnu á Long Island rétt utan við New York um krabbamein í afmörkuðum þýðum (*defined populations*).<sup>1</sup> Mikilvægi þessara upplýsinga eykst eftir því sem lengur er hægt að fylgjast með afdrifum einstaklinganna. Sérstaklega felast miklir möguleikar í samtengingu mismunandi skrár og má nefna sem dæmi samtengingu skoðunarskrár Hjarta-verndar og Krabbameinsskrár, en mikið er vitnað í grein<sup>2</sup> um þetta efni.

Ólafur Ólafsson landlæknir var mikill áhugamaður um tölvuvæðingu læknisfræðigagna og barðist fyrir því að koma upp upplýsingasafni heilbrigðisakerfisins (Health Data Bank) á véltæku formi, sem var sama hugmyndin og Kári Stefánsson stefndi árangurslaust að 20 árum síðar. Ólafur kynnti hugmyndina fyrir Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni (WHO) og benti á að upplagt væri að nota Ísland til tilrauna á þessu sviði vegna fámennis þjóðarinnar og góðrar skráningar upplýsinga.



Tölvusamstæða Krabbameinsskrár árið 1982.



Helgi á heimili sínu. Ljósmynd Þorfinnur Skúlason.

Þetta varð til þess að hingað komu tveir sérfræðingar á vegum WHO á árinu 1974, dr. E Heasman frá Skotlandi og prófessor P. Reichertz frá Hannover í Þýskalandi. Þeir skiluðu báðir skýrslum um dvölinna hér og mæltu eindregið með hugmyndinni. Örn Ingvarsson samstarfsmaður minn dvaldi vegna þessa í þrjá mánuði í Hannover og Stokkhólmi að kynna sér rekstur upplýsingakerfa og Guðjón Magnússon læknir frá landlæknisembættinu var í þrjá mánuði í Skotlandi. Ég fór á ráðstefnu í Toulouse í Frakklandi sem Reichertz stóð fyrir.<sup>3</sup> Ekkert varð úr þessu vegna fjárskortis annað en það að samræmdri skráningu innlagna á spítala var komið á. Nú mun hins vegar skammt í að heildarskrá gagna heilsugæslustöðva verði til.

Á 9. áratugnum var gríðarlega ör þróun í tölfræðiaðferðum, sem byggðist á möguleikum tölvanna og var óhugsandi án þeirra vegna mikilla útreikninga. Sérstaklega var um að ræða nýjar aðferðir aðhvarfsgreiningar (lógistisk, Poisson og Cox). Ég fylgdist með þróuninni með því að sækja námskeið á Norðurlöndunum, Frakklandi og Belgíu og útvega mér forritakerfi sem nýttu þessar nýju aðferðir. Uppáhaldskerfið var ástralskt (SPIDA) og innihélt flest sem þurfti. Með PLI-forritunarmálið til þess að forrita meðhöndlun á skránum og SPIDA til þess að nota nýjustu tækni við úrvinnslu ásamt gögnum sem ýmist náðu yfir heila þjóð eða tilviljanaúrtak af henni í PC-tölvu minni, hafði ég aðstöðu sem ég er sannfærður um að fannst ekki annars staðar, enda tóku alþjóðleg læknatímarit vel við greinum okkar og eftir 10-20 ár er stöðugt vitnað í sumar þeirra. Tölvun var að sjálfsögðu ekki nettengd til þess að persónuverndaröryggis væri gætt.



Höfundur við tölvu Reiknistofnunar Háskóla Íslands árið 1969 ásamt samstarfsmönnum: Oddi Benediktssyni og Kjartani Jóhannssyni.

## Helstu skrár yfir læknisfræðigögn, sem ég tölvuvæddi

### Krabbameinsskrá

Krabbameinsskráin var stofnuð árið 1954 og inniheldur upplýsingar um alla sem greinst hafa með krabbamein frá og með árinu 1955.<sup>4</sup> Fyrir hvert krabbamein sem greinist eru skráðar helstu félagsfræðilegar upplýsingar ásamt upplýsingum um sjúkrahúsinnlagnir, vefjagreiðingar og efni úr dánarvottorðum. Á árinu 1965 fól Ólafur Bjarnason yfirlæknir mér að koma Krabbameinsskránni á gataspjöld. Unnið var úr gataspjöldunum í tölvu RHÍ. Tíu árum síðar gekkst þáverandi yfirlæknir skrárinnar, Hrafn Tulinius, fyrir því að fengin var smátölva (Wang) og setti ég skrána á hana og hafði umsjón með viðhaldi hennar fram til ársins 1990 og úrvinnslu úr henni fram til ársins 2001, þegar Hrafn hætti. Halldóra Thoroddsen sá um undirbúning gagnanna fyrir véltöku fyrstu árin, en Guðrún Bjarnadóttir tók síðan við undirbúningi gagna og tölvuinnslætti eftir að skráin eignaðist tölvu, en áður höfðu Þorgerður Sigurgeirsdóttir og Kristín Jónsdóttir kona mín annast innslátt á gataspjöld.

### Ættaskrá brjóstakrabbameinssjúklinga

Á árinu 1972 hóf Hrafn Tulinius gerð skráar yfir ættingja brjóstakrabbameinssjúklinga. Til viðbótar við upplýsingar Krabbameinsskrárinnar frá og með árinu 1955 hafði Gunnlaugur Snædal safnað saman upplýsingum um öll brjóstakrabbamein frá og með 1911, þegar hann skrifaði doktorsritgerð sína, *Cancer of the breast. A clinical study of treated and untreated patients in Iceland 1911-1955*.

Raktar voru ættir nálega 1000 af um 2800 sem greindust með brjóstakrabbamein 1911-1986. Um 60.000 voru skráðir. Innihald skrárinnar er, auk fæðingar- og dánardagsetningar ættingjans, tilvísun í ákveðið krabbameinstilfelli og skyldleiki við það ásamt krabbameinsgreiningum ættingjans þegar um þær var að ræða. Hrafn fól mér að sjá um tölvuvinnslu upplýsinganna. Guðrún Bjarnadóttir og Guðríður Ólafsdóttir önnuðust undirbúning véltöku og innslátt.

### Hóprannsókn Hjartaverndar

Á árinu 1967 var undirbúin stofnun rannsóknarstofnunar Hjartaverndar. Sigurður Samúelsson formaður Hjartaverndar og Ólafur Ólafsson yfirlæknir fengu mig til þess að taka þátt í undirbúningnum og sjá um tölvuvæðingu rannsóknarniðurstæðna, bæði útskrift sjúkraskýrslna og varðveislu véltækra gagna til tölfraeðiúrvinnslu síðar. Var þetta í fyrsta sinn sem sjúkraskýrslur voru tölvuunnar hér á landi og ekki þekkti ég neinar erlendar fyrirmyndir. Fjölmargar sjúkdómsgreiðingar sem læknar fóru síðan yfir, voru vélunnar og læknar bættu síðan öðrum við ásamt ráðleggingum. Þátttakendur fengu afrit af niðurstöðum og einnig viðkomandi heimilislæknir. Nálega 17.000 manns, það er 16 árgangar karla fæddra 1907-1934 og kvenna fæddra 1908-1935, af Reykjavíkursvæðinu var valið og af þeim sem voru á lífi hverju sinni var einum til þremur þriðja hluta þeirra boðin þátttaka í hverjum af 6 áföngum rannsóknarinnar 1967-1996. Seinna var hinum af þeim 12 árgöngum sem fæddir voru á fyrrgreindu tímabili boðið einu sinni og 6 árgöngum fæddum 1940-1954 boðið tvisvar. Alls var þátttakan um 41.400 skoðanir á um 21.500 einstaklingum. Við bættust tæplega 1700 manns úr Árnessýslu sem voru skoðaðir einu sinni.

Þetta voru gögn sem varðveitt voru en auk þess voru nokkrar hóprannsóknir úti á landi og mikill fjöldi utanrannsóknarfólks, en úr þeim gögnum var ekki unnið. Innihald skrárinnar eru svör við félagsfræðilegum og heilsufarslegum spurningum og efnafræðimælingum ásamt læknisskoðun.<sup>5</sup> Um þessa skrá sá ég til ársins 2002. Í fyrstu sá IBM á Íslandi um innslátt upplýsinga í gataspjöld en síðar tóku Þorgerður og kona mín við innslættinum. Sjúkraskýrslur voru unnar í tölvu RHÍ með forritum sem ég samdi í FORTRAN II, en þar sem ekki var kominn línuprentari þar fyrst í stað, þurfti að gata út spjöld með skýrslunum og prenta þær út hjá SKÝRR. Fljótlega kom þó línuprentari til RHÍ. Árið 1971 kom ný tölva til SKÝRR sem var nothæf í hina flóknu sjúkraskýrslugerð. Halldór Friðgeirsson, sem starfaði þá hjá mér, sá um að flytja forritin yfir í PLI fyrir tölvu SKÝRR. Einnig setti hann þar upp tölfraeðiúrvinnsluforrit eftir fyrirsoð Ottós Björnssonar tölfraeðings sem stjórnaði tölfraeðilegri uppbyggingu rannsóknarinnar og úrvinnslu fram til ársins 1989, þegar ég tók við tölfraeðinni. Árið 1985 fékk Hjartavernd PC örtölvu, sem notuð var til innsláttar upplýsinganna. Forritaði ég þá innsláttarforrit í COBOL vegna skjástýr-

inganna sem vantaði í PLI. Starfsstúlkur Hjartaverndar sáu um innsláttinn eftir þetta ásamt undirbúningi gagnanna. Sérstaklega vil ég nefna Helgu Helgadóttur sem vann við þetta öll þau 35 ár sem ég sá um skrána.

#### Kransæðastífluskrá

Árið 1981 hófst fjölþjóðleg rannsókn Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar á tíðni kransæðasjúkdóma í 28 löndum. Ísland var eitt þátttökulandanna að frumkvæði Zbigniz Pisa og Ólafs Ólafssonar landlæknis og var Hjartavernd falin framkvæmd rannsóknarinnar hér á landi. Nikulás Sigfússon yfirlæknir Hjartaverndar fól mér að hafa umsjón með tölvuskráningu kransæðastíflutífla hjá fólki hérlendis. Öll tilfelli 25-74 ára fólks voru skráð: upplýsingar úr sjúkaskýrslum, dánarvottorðum og krufningaskýrslum. Einnig voru gerðar þrjár hóprannsóknir (1983, 1988, 1993), þar sem skráðir voru helstu áhættuþættir kransæðasjúkdóma. Í hvert sinn var boðið 3000 manns.<sup>6</sup> Þátttaka var 70%. Þær Inga Ingibjörg Guðmundsdóttir og Ingibjörg Stefánsdóttir sáu um undirbúning gagna og innslátt.

#### Fæðingaskrá

Árið 1974 fól Ólafur Ólafsson landlæknir mér að sjá um tölvuvinnslu Fæðingaskrár. Gunnlaugur Snædal og Gunnar Biering yfirlæknar höfðu hannað eyðublað sem grundvöll tölvuskráningar fæðinga í samstarfi við Alþjóðaheilbrigðisstofnunina. Skráningin hófst árið 1972 og hafði Elías Davíðsson séð um að koma upplýsingunum á gataspjöld. Ný og endurbætt eyðublöð voru tekin í notkun árið 1975. Ég sá síðan um úrvinnslu skrárinnar fram til 1993. Berta Snædal annaðist undirbúning gagnanna fyrir innslátt sem tölvudeild Landspítalans annaðist. Innihald skrárinnar var, auk félagslegra upplýsinga um foreldra og heilsufar móður, upplýsingar um barnið sjálft, hvort sem það var lifandi eða andvana fætt, sjúkdómsgreiningar, og aðdrif fyrstu vikuna. Á aðalfundi NOMESKO (Nordisk Medicinal-Statistisk Kommitté) sem haldinn var 1977 var samþykkt að stofna vinnuhóp AFÖD-II (Arbejdsgruppe for medicinsk FÖDselsregistrering) með tveimur til þremur meðlimum frá hverju Norðurlandanna. Íslenska hópnun, þar sem Gunnlaugur var formaður en með honum voru Gunnar og ég, var falið að hafa forystu um söfnun gagna og útgáfu samræmdra upplýsinga úr fæðingaskrá landanna. Tvö slík rit voru gefin út.<sup>7,8</sup>

#### Örorkuskrá

Árið 1976 fól Björn Önundarson tryggingayfirlæknir mér að tölvu-væða Örorkuskrá Tryggingastofnunar og sá ég um hana og úrvinnslu úr henni fram yfir 1990, en þá tók SKÝRR að sér vinnslu fyrir Tryggingastofnun almennt og setti upp nýtt kerfi. Í skránni voru helstu félagslegar upplýsingar, örorkuprósentur og orsakir örorku. Ég notaði tölvu SKÝRR fyrir reglubundna uppfærslu skrárinnar og úrvinnslu. Sigurlaug Straumland sá um undirbúning gagna fyrir vélvinnslu.

*Skráning á heilsugæslustöðvum*



Fundur með úrvinnslustjórn Hjartaverndar, frá vinstri höfundur, Ottó Björnsson, Nikulás Sigfússon og Davíð Davíðsson. Mynd í eigu Hjartaverndar og er tekin í Lágmúla í kringum 1980.

Árið 1975 fórum við Guðmundur Sigurðsson heilsugæslulæknir á Egilsstöðum á NOMESKO-fund í Finnlandi. Á leiðinni á flugvöllum og í flugvéllum kynnti Guðmundur fyrir mér hugtakið POMR (Problem Oriented Medical Record) eða heilsuvandamiðuð skráning, sem er aðferð við skráningu samskipta á heilsugæslustöðvum og ég kynnti fyrir honum möguleika tölvu í því sambandi. Þegar heim var komið var nánast fullmótuð hugmyndin að véltaeku skráningakerfi, sem Guðmundur fékk svo stuðning landlæknisembættisins og NOMESKO til þess að prófa.<sup>9</sup> Keypt var lítil Wang-tölva fyrir Egilsstaði fyrir innslátt, en þar sem diskur sem var nauðsynlegur til þess að halda utan um skrána og úrvinnslu hennar var býsna dýr, voru upplýsingar sendar daglega yfir síma í tölvu Krabbameinsskrárinnar, unnar þar og sendar til baka. Ekki gekk það vandræðalaust að senda á milli. Ég ætlaði, vegna kostnaðar að losna við að nota fasttengd mótöld (*modem*) sem var miklu dýrara en venjulegt talsamband, að nota hljóðtengingu (*acoustic coupler*), en það gekk alls ekki. Að lokum fundum við skýringuna. Póstur og sími voru ennþá með koladuft í hljóðnemum heyrnar-tækja þótt úti í Evrópu væru komnir smárar í staðinn. Kerfið forritaði ég í BASIC, en seinna tók Jón Ingi Jósafatsson við því og forritaði það fyrir PC-tölvur. Kerfið var notað á um helmingi heilsugæslustöðva þegar mest var, en var vanþróað að því leyti að það var ekki nægilega vinnusparandi við pappírsvinnu, enda hugsað fyrst og fremst til þess að halda utan um gögnin og að vinna tölfræðilega úr þeim.

#### Heimildir

1. Sigvaldason H, Tulinius H. Human Health Data from Iceland, Banbury Report 4: Cancer Incidence in Defined Populations, 1980.
2. Tulinius H, Sigfússon N, Sigvaldason H, Bjarnadóttir G, Tryggvadóttir L. Risk Factors for Malignant Diseases. A Cohort Study on a Population of 22946 Icelanders. *Cancer Epidemiol Biomark Prev* 1997; 6: 863-73.
3. Landlæknisembættið: Upplýsingasafn heilbrigðiskerfisins, Health Data Bank, Heilbrigðismál, Rit nr. 4 - Incidence in Defined Populations, 1976.
4. Jónasson JG, Tryggvadóttir L. Krabbamein á Íslandi, Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands 50 ára. Krabbameinsfélagið, Reykjavík 2004.
5. Ólafsson O, Sigvaldason H, Sigfússon N, Björnsson O, Thorsteinsson Th. Manual for Epidemiological Study of Cardiovascular and some other Chronic Diseases in Iceland, The Icelandic Heart Association - Heart Preventive Clinic, 1969.
6. Tunstall-Pedoe H. MONICA, Monograph and Multimedia Sourcebook, World's largest study of heart disease, risk factors and population trends 1979-2002. WHO 2003.
7. NOMESKO. Födsler i Norden, Medicinsk Födselsregistrering. 1987; 25.
8. NOMESKO. Births and Infant Mortality in the Nordic Countries. 1993; 39.
9. Sigurdsson G, Magnússon G, Sigvaldason H, Tulinius H, Einarsson I, Ólafsson O. „Egilsstadir-Projectet, Problemorientad journal och individbaserat informationssystem för primärvård“. NOMESKO 1980.